



## CHACO

### LEY 6814

### PODER LEGISLATIVO PROVINCIAL (P.L.P.)

Programa de prevención, diagnóstico, tratamiento y atención de Enfermedades Huérfanas.

Sanción: 01/06/2011; Promulgación: 02/12/2011;  
Boletín Oficial 14/12/2011

La Cámara de Diputados de la Provincia del Chaco sanciona con fuerza de Ley

Artículo 1º: Créase el Programa de prevención, diagnóstico, tratamiento y atención de Enfermedades Huérfanas, en el ámbito del Ministerio de Salud Pública de la Provincia del Chaco.

Art. 2º: A los efectos de la presente ley se entiende por Enfermedades Huérfanas (EH) a:

a) Enfermedades raras: son aquellas que afectan a menos de un habitante cada 2000 y no obstante su baja prevalencia en la población, presentan una complejidad diagnóstica, terapéutica y de rehabilitación, que implica una disponibilidad de recursos inaccesibles para los pacientes y sus familias.

b) Enfermedades olvidadas: son aquellas más comunes, comunicables y que afectan principalmente a pacientes que viven en países en desarrollo.

Las enfermedades huérfanas implican un elevado costo de atención, que debe ser considerado en la planificación de los distintos sistemas de atención, para que no existan barreras de accesibilidad, económicas, geográficas, culturales u organizativas.

Art. 3º: Las Enfermedades Huérfanas tienen:

a) Prevalencia anual inferior al cinco por diez mil pacientes (5/10.000).

b) Dificultades para la detección, diagnóstico y tratamiento.

c) Carencia u obstáculos para la obtención de medicamentos específicos.

d) Consecuencias invalidantes, permanentes o transitorias, para la persona afectada.

Art. 4º: Se tendrán como principios rectores de interpretación para la protección efectiva de las personas que padecen enfermedades huérfanas, los siguientes:

Universalidad: El Estado deberá garantizar la atención en salud de las personas que padecen enfermedades huérfanas en condiciones de calidad, accesibilidad y oportunidad.

Solidaridad: se creará un mecanismo para coordinar las acciones de la sociedad en general, las organizaciones públicas y privadas, los entes especializados nacionales e internacionales, con miras a potenciar y maximizar el efecto de las acciones tendientes a prevenir, promover, educar sobre las enfermedades raras y proteger los derechos de todas las personas que padecen dichas enfermedades.

Corresponsabilidad: Las familias, la sociedad y el Estado son corresponsables en la garantía de los derechos de los pacientes que padecen enfermedades huérfanas y propiciarán ambientes favorables para ellos, con el fin de generar las condiciones adecuadas, tanto en el ámbito público como privado, que permitan su incorporación, adaptación, e interacción ante la sociedad.

Igualdad: El Gobierno Provincial, promoverá las condiciones para que la igualdad, sea real y efectiva y adoptará medidas en favor de todas las personas que padezcan enfermedades huérfanas, para que estas gocen de los mismos derechos, libertades y oportunidades sin ninguna discriminación en el acceso a los servicios.

Art. 5º: El Ministerio de Salud Pública a través del Programa de Enfermedades Huérfanas

deberá:

- a) Solventar con una frecuencia mínima de una vez al año: jornadas, seminarios o cursos de capacitación destinados a la formación y actualización de los equipos interdisciplinarios de asistencia integral, de los pacientes y sus familias.
- b) Cooperar con la formación y actualización de profesionales de la salud para desarrollar la prevención, detección, tratamiento y cuidado de EH.
- c) Establecer a través de las guías normalizadas para la asistencia integral, etapas de prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación, con la metodología, aprobada y basada en evidencia científica, validada por los diferentes Organismos Internacionales (OMS, OPS,.) y Nacionales, que entiendan en esta temática.
- d) Crear una red de centros de asistencia integral de enfermedades huérfanas (EH), que estará conformada por 3 subredes:
  - 1) de Centros de Diagnóstico;
  - 2) de Centros de Tratamiento;
  - 3) de Farmacias para suministro y seguimiento a tratamientos farmacológicos.
- e) Coordinar con el InSSSeP que estas enfermedades sean incluidas en el Fondo de alta Complejidad (FAC), para que todo el proceso desde la prevención a la rehabilitación sea cubierto sin costo para el paciente y su familia.
- f) Apoyar la cooperación regional, interprovincial e internacional con instituciones públicas o privadas cuyo objetivo principal sea el abordaje y tratamiento de EH, así como acompañamiento a las personas afectadas y su entorno afectivo;
- g) Promover, coordinar e implementar con las Universidades Nacionales u organismos especializados públicos y privados, del orden nacional e internacional, el desarrollo de investigaciones en procura de estudiar las EH y la investigación de fármacos o terapéuticas que favorecen una mejor calidad y expectativa de vida a los pacientes y sus familias.
- h) Con las diferentes asociaciones de familiares de pacientes, científicas y sociales, entre otros grupos interesados, establecerá acciones tendientes a la divulgación de las EH, con el objetivo de crear una sensibilidad y conciencia social en razón de dichas enfermedades.
- i) Promoverá la investigación científica y tecnológica en vinculación con las Universidades Nacionales y el sector privado con el fin de obtener la producción de "medicamentos huérfanos", o sea aquellos científicamente viables, con elevado valor terapéutico, utilizados en el diagnóstico, tratamiento o prevención.
- j) Vincular acciones con Universidades Nacionales y Privadas destinadas al desarrollo de investigación básica y aplicada de las diferentes patologías de las enfermedades huérfanas, debiendo destinarse los fondos necesarios, para tal fin.
- k) El Programa de Enfermedades Huérfanas diseñará estrategias que propendan la inclusión e integración social de la población de pacientes con enfermedades huérfanas tales como: acceso a bienes y servicios, a educación y al mercado laboral.
- l) El Programa de Enfermedades Huérfanas podrá establecer estrategias de Cooperación Internacional, para facilitar el logro de sus fines, así como implementar mecanismos que permitan el desarrollo de proyectos estratégicos con otras Provincias y Estados para promover el tratamiento integral para las personas que padecen estas enfermedades.

Art. 6º: La autoridad de aplicación, a partir de la entrada en vigencia de la presente, deberá implementar una campaña masiva a través de los medios de comunicación, televisivos, radiales, prensa escrita y todo otro medio que estime conveniente para que la población tome conocimiento de los alcances del Programa.

Art. 7º: El Poder Ejecutivo deberá contemplar en el presupuesto general para el Ejercicio 2012, las erogaciones que estime pertinentes para el cumplimiento de la presente ley.

Art. 8º: Regístrese y comuníquese al Poder Ejecutivo.

Pablo L.D. Bosch; Juan José Bergia

